

# Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva

Maria de Lourdes Merighi Tabaquim\*  
Sylvia Maria Ciasca\*\*

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

## RESUMO

*Este trabalho investigou a aquisição de funções do desenvolvimento relacionadas aos aspectos motor, adaptativo, lingüístico e do comportamento psicossocial, por meio de procedimentos específicos de avaliação, individualizados. Participaram, desse estudo, 27 crianças com Encefalopatia Crônica Infantil Não-Progressiva (ECInP), de um a cinco anos de idade, diagnosticadas com Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Síndrome de Rubinstein Taybi e com retardo no desenvolvimento neuropsicomotor por Toxoplasmose. Para a aplicação do Inventário de Desenvolvimento, foi elaborada uma caixa com materiais específicos, contendo objetos de diferentes formas, tamanhos, texturas, cores e representação simbólica, pertinentes ao conteúdo avaliado. Os aspectos investigados do comportamento motor referiram-se à postura, apreensão, movimento, coordenação geral e específica. A adaptação foi pertinente às ações de ajustamento a novas atividades, beneficiando-se de experiências anteriores. O lingüístico enfocou a comunicação oral e/ou gestual, e os comportamentos psicossociais incluíram as reações frente às pessoas, a independência e afetividade. Os dados obtidos obedeceram a um critério normativo com padrão característico para um determinado grau de maturidade. Os resultados demonstraram que a qualidade dos desempenhos tinha uma relação direta com a influência do meio ambiente e das possibilidades de intervenção precocemente submetidos. Houve também variações consideráveis, não só da época em que a patologia e diagnóstico foram definidos, como também sobre a natureza individualmente distinta do envolvimento neurológico.*

**Unitermos:** encefalopatia, neuropsicologia, deficiência mental.

\* Departamento de Psicologia. Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade do Sagrado Coração. Caixa Postal 511, 17.001-970, Bauru – S.P.

\*\* Departamento de Neurologia Infantil – FCM / UNICAMP. Cidade Universitária “Zeferino Vaz”, Distrito de Barão Geraldo, Campinas – S.P. / Brasil.

## INTRODUÇÃO

Com o crescente desenvolvimento da neonatologia, está aumentando em todo o mundo, inclusive no Brasil, o índice de morbidade devido à diminuição do índice de mortalidade infantil (Mancini, 1992). Cabe então a melhora efetiva dos procedimentos diagnósticos e conseqüente estimulação, visando a diminuir ao máximo as seqüelas provenientes de lesões pré, peri e pós-natais. Um ambiente estimulador no desenvolvimento infantil é de grande importância, considerando que a carência sensorial e afetiva durante os quatro primeiros anos de vida, pode provocar uma desafereciação ou deficiência mental funcional (Queiróz & Perez, 1992). Esta pseudo deficiência mental se agrava mais, quando associada a distúrbios neurológicos específicos do desenvolvimento. O desenvolvimento de uma criança ocorre em várias áreas diferentes, muitas das quais se encontram interligadas, e são influenciadas por fatores orgânicos, maturacionais e ambientais. Após uma lesão instalada, pode-se prevenir o comprometimento de outras áreas, manipulando-se as possibilidades do ambiente, tornando-o mais facilitador e promotor de aquisições.

Uma lesão do encéfalo, com maior ou menor grau, resulta em quadros clínicos os mais variados possíveis, podendo adotar um caráter agudo ou crônico quanto à sua evolução clínica ou, ainda, um caráter subagudo, na dependência do modo de ação dos fatores tóxicos que agem no sistema nervoso central. A esta condição denominamos de Encefalopatia Crônica Infantil Não-Progressiva (Barraquer Bordas, 1996).

O termo *Encefalopatia Crônica Infantil* foi primeiramente utilizado por Trousseau há quase um século, e o termo *Crônico* é empregado no sentido de evolução lenta do quadro clínico encefalopático. O termo *não-progressivo* significa lesão anatomopatológica estabelecida, sem progressão. O quadro clínico neuropatológico é estável, porém a semiologia muda com o desenvolvimento, o que significa que a criança tem a sua própria evolução, adquirindo habilidades ou vencendo etapas do desenvolvimento neuropsicomotor, sendo esta uma característica geral da *Encefalopatia Crônica Infantil Não-Progressiva* (ECInP). Os sinais seqüelares permanecem e, embora a criança apresente a sua própria e peculiar maturação, em alguns casos as aquisições podem permanecer praticamente estacionadas num determinado estágio evolutivo o que representa uma discrepância crescente em relação à idade cronológica da criança (Diament & Cypel, 1996). As Encefalopatias Crônicas Infantís Não-Progressivas (ECInP) são decorrentes de fatores pré, peri ou pós-natais, atingindo o Sistema Nervoso Central (SNC) na época do seu pleno desenvolvimento tanto anatômico quanto funcional.

Dentre as ECInP podemos citar a Paralisia Cerebral (PC), a Síndrome de Down, Síndrome de Rubinstein Taybi, Retardo no Desenvolvimento Neuro-Psico-Motor (RDNPM) por Toxoplasmose, a Deficiência Mental (DM) e os Distúrbios de Aprendizagem devido a fatores neurológicos (Barraquer Bordas, 1996).

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

A Paralisia Cerebral refere-se à seqüela de lesão encefálica, caracterizando um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, da postura e do movimento que aparece na primeira infância. O conceito de PC não se refere apenas aos sinais e sintomas devido à essa lesão primária, não evolutiva do encéfalo, mas também aos sinais e sintomas devidos à influência que essa lesão exerce na maturação neurológica de outras regiões encefálicas (Barraquer Bordas & Verge, 1976). Vários estudos epidemiológicos realizados em países desenvolvidos apontam índices de ocorrência da Paralisia Cerebral variando do 1,5 a 5,9/1000 (Bobath & Bobath, 1976). No Brasil, a estimativa provável deve ser bem mais elevada, tendo em vista as condições de assistência pré e perinatal serem satisfatórias apenas para uma pequena parcela da população. Considerando que as condições de saúde materno-infantis em países subdesenvolvidos não são plenamente adequadas, o índice de mortalidade infantil reduz também o número e o registro de casos de Paralisia Cerebral. Apesar do transtorno ser basicamente relacionado às alterações do desempenho motor, é possível uma associação de fatores como distúrbios da visão, audição, alterações sensitivas, distúrbio no desenvolvimento da fala, linguagem e retardo mental (Bobath, 1990).

A Síndrome de Down resulta de uma cromossomopatia que afeta, na grande maioria dos casos, o par 21. O desenvolvimento pré-natal se faz de maneira diferente desde as primeiras divisões celulares, tendo, como consequência, uma variada combinação de estigmas somáticos e uma lentidão no transcorrer das diversas etapas do desenvolvimento psicomotor pós-natal. A Síndrome de Down, tem uma incidência muito variável, mas pode-se admitir que ela afeta um em cada 600 nascidos (Casarin, 1997). O quadro clínico é, em geral, bastante típico, o que facilita o diagnóstico desde o momento do nascimento (Ajuriaguerra, 1976). Apesar de bastante conhecida, a Síndrome de Down ainda está repleta de preconceitos e torna-se necessário informar pais e familiares, professores e especialistas, que existem muitas pesquisas sobre o assunto indicando meios de atenuar os níveis das deficiências, próprias da patologia, embora o quadro relacionado ao diagnóstico mantenha-se com padrão deficiente característico da sua condição. A investigação neuropsicológica procura trazer informações aos terapeutas, a fim de definir qual o procedimento mais adequado naquele momento. A memória, a linguagem e a atenção tem grande variabilidade de aquisição devendo ser sempre respeitado o ritmo individual de desenvolvimento da criança. Por fazer parte das encefalopatias não progressivas, tem tendência espontânea para melhora. Mesmo que não seja feita nenhuma intervenção, a criança irá progredir e adquirir, embora mais lentamente, sucessivas etapas do desenvolvimento, chegando ao seu limite em certa idade, porque o sistema nervoso central amadurece lentamente. Portanto, a importância do papel da equipe terapêutica é a de acelerar este impulso espontâneo do desenvolvimento (Lefèvre, 1981).

A Síndrome de Rubinstein-Taybi, de etiologia ainda desconhecida, é identificada por um conjunto de malformações congênitas como anomalia dos polegares, dos dedos grandes dos pés, alterações craniofaciais como:

hipertelorismo, obliquidade antimongolóide das fendas palapebrais com epicantos, ptose, nariz de base larga e achatada, orelhas malformadas e de implantação baixa, e malformações dos órgãos sexuais. Apresenta o palato em ogiva, fator este de dificuldade articulatória com prejuízo na comunicação oral. Há atraso no crescimento e no desenvolvimento com variações na intensidade das manifestações do quadro clínico, bem como do grau de deficiência mental de uma para outra criança afetada. (Smith, 1989).

O RNPM por Toxoplasmose ocorre devido à conseqüente contaminação do feto pelo protozoário *Toxoplasma gondii*, via transplacentária, com acometimento preferencial do sistema nervoso central, levando a quadros graves de encefalomielite. Os animais domésticos são a principal fonte de contaminação. Nas gestantes contaminadas o risco de infecção fetal se torna maior à medida que a gravidez progride, enquanto a incidência de formas clínicas severas acometendo o feto, decresce progressivamente do primeiro ao terceiro semestre. Associam-se quadros de hidrocefalia, convulsões e calcificações intracranianas que prejudicam o desenvolvimento mental. O diagnóstico pode ser feito através da análise de exames como hemograma, tomografia computadorizada, raio-x e líquido cefalorraquidiano e urina, e também em esfregaços da medula óssea.

O diagnóstico tardio das alterações neurológicas e o enfoque profissional sem compromisso para com as dificuldades precoces do aprendizado, sejam por desconhecimento ou mesmo por mecanismos psicológicos de negação da família, trazem, na maioria das vezes, conseqüências drásticas, com prejuízos muitas vezes irreversíveis no desenvolvimento das habilidades da criança e da construção de uma auto-estima melhor.

Conseguirão, as crianças portadoras de ECInP, adquirir os conceitos de associação, vocabulário, memória, discriminação perceptual, orientação espaço-temporal, e demais habilidades básicas necessárias para o desenvolvimento cognitivo ?

A principal tarefa da mente, segundo Piaget (Casarin, 1997), é a de assegurar a adaptação do indivíduo. A adaptação psicológica difere da orgânica por sua versatilidade e eficiência, uma vez que ela permite interpor o espaço e tempo para equilibrar-se (Spitz, 1979). Mesmo estando num estágio pré-verbal, pode-se reconhecer traços importantes do desenvolvimento infantil, quando a criança recebe um material, ao qual ela responde ou manipula. A maneira como se comporta frente aos obstáculos e conflitos relativos à escolha, permite-lhe organizar a sua própria atividade e o mundo que a cerca, através do emprego de arranjos seriais para obtenção do equilíbrio.

Quando a criança, apesar de demonstrar recursos suficientes no seu desenvolvimento neuropsicomotor, mostra desempenho muito insatisfatório e desmotivante, com comportamentos dependentes e instáveis na sua realização, o meio ambiente, representado pela família, pode nortear a busca por uma maior compreensão desse quadro e estimular as forças propulsoras, internas e externas, capazes de favorecer os recursos psíquicos necessários ao equilíbrio (Amaral, 1994).

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

Considerando que esta população apresenta deficiências múltiplas decorrentes de diferentes etiologias, assim como a necessidade do envolvimento familiar permanente no processo de intervenção terapêutica com a criança, este estudo investigou os recursos neuropsicomotores de crianças com seqüelas neurológicas, com atraso no desenvolvimento global, característico da Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva, identificando aspectos do meio ambiente, facilitadores no processo evolutivo da criança. Objetivou-se com isso subsidiar futuras propostas de modificação dos padrões de intervenção terapêutica, tendo em vista uma melhoria na qualidade de vida dessas crianças.

## MÉTODO

### Sujeitos

Participaram da pesquisa 27 crianças de 1 ano e 4 meses a 5 anos e 4 meses, sendo 12 do sexo feminino e 15 do sexo masculino, todas com comprometimento neurológico, portadoras de Encefalopatia Crônica Infantil, diagnosticadas com Paralisia Cerebral (14), Síndrome de Down (06), Síndrome de Rubinstein Taybi (1) e Retardo no Desenvolvimento Neuropsicomotor (RDNPM) por toxoplasmose (06), conforme TABELA 1. Cinco delas freqüentavam o ensino especial e nenhuma estava inserida na escola regular.

TABELA 1 - Identificação das crianças participantes do estudo quanto ao sexo, idade, diagnóstico e um dos instrumentos submetidos.

SUJEITOS	SEXO	IDADE	DIAGNÓSTICO	QUESTIONÁRIO
01	F	2 a 5m	PC	x
02	M	2 a 6m	SD	x
03	M	5 a	PC	x
04	M	2 a 4m	PC	x
05	F	3 a 2m	Tx	x
06	M	3 a 7m	SRT	x
07	F	1 a 11m	Tx	x
08	M	1 a 7m	SD	x
09	M	5 a 4 m	PC	x
10	F	2 a	PC	x
11	M	2 a 2m	PC	x
12	F	2 a 6m	SD	x
13	F	3 a 8m	PC	x
14	M	1 a 6m	Tx	x
15	M	1 a 5m	PC	-
16	M	3 a 1m	Tx	-
17	F	1 a 4m	SD	x
18	M	2 a	PC	x
19	F	1 a 5m	SD	x
20	M	1 a 7m	PC	-
21	M	2 a	PC	x
22	M	2 a 2m	Tx	x
23	F	3 a 4m	PC	x
24	F	2 a 8m	SD	x
25	M	2 a 5m	Tx	-
26	F	4 a	PC	-
27	F	5 a 2m	PC	x

## Local

A coleta de dados foi realizada no CEPS – Centro de Educação para a Saúde, pertencente à Universidade do Sagrado Coração, na cidade de Bauru.

## Material

Foi empregado um Inventário de Desenvolvimento, adaptado da Escala de Desenvolvimento de Gesell (Gesell, 1954, 1974; Gesell & Amatruda, 1987) e uma enquete familiar, elaborada especificamente para esta pesquisa.

Para o emprego do inventário de desenvolvimento, foi montada uma caixa de sucata, contendo objetos de encaixe, bichinhos de borracha, chocalho, sino, boneca de pano, vidros com tampas de diferentes tamanhos e cores, cubos, bolas (pequena, média e grande), livro com páginas grossas e de pano, taça, argola, mamadeira, espelho, copo de plástico, carrinho de brinquedo, papel sulfite e lápis de calibre grosso.

## Procedimento

### Coleta de Dados

Após levantamento da população alvo, foi realizado o procedimento ético, com a autorização oficial dos pais, para a participação espontânea na pesquisa.

Com a criança foi aplicado o Inventário de Desenvolvimento baseado no instrumento de Gesell (Gesell, 1954), abordando as áreas da motricidade, adaptação, linguagem e sociabilidade.

Com os pais, foi realizada a entrevista e coletados os dados sobre a identificação da criança, sua escolaridade e conhecimento do diagnóstico. Para a investigação da conduta psicossocial, os pais das respectivas crianças responderam a um questionário com questões específicas, conforme QUADRO 1.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

#### QUADRO 1 – Questões da investigação familiar.

1. Como e quando ocorreu o contato com o diagnóstico médico?
2. Por que a senhora acha que seu filho tem uma deficiência?
3. Quais dificuldades foram encontradas pela família no início do tratamento? (aspectos práticos, sentimentos, comportamentos...)
4. Como é a interação do seu filho com deficiência, na comunidade?
5. Houve sacrifícios impostos (mudanças importantes) à mãe ou ao pai pela chegada de sua criança portadora de deficiência?
6. As orientações dos profissionais são constantes ou esporádicas? Qual a frequência ?
7. As orientações são dadas à criança, à família ou ambos?
8. Atualmente, quais as necessidades da sua criança, física, educacional e psicológica?
9. A família dispõe de recursos econômicos/ financeiros para os tratamentos? Como realizam?
10. A família tem conhecimento de outros serviços multidisciplinares? Quais?

Após o término da avaliação, os pais foram informados sobre os resultados e, aqueles cujos filhos não estavam sendo atendidos ambulatorialmente, foram encaminhados aos setores correspondentes às necessidades da sua criança, que compreendeu as áreas clínicas de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e neurologia do CEPS – Centro de Educação para a Saúde.

#### **Análise de dados**

As provas consistiram de tarefas que a criança deveria realizar, de um mês até três anos e seis meses de idade, fundamentadas nas áreas de motricidade, adaptação, linguagem e sociabilidade.

Na área motora foram avaliadas as posturas corporais, domínio, coordenação, preensão e equilíbrio da criança, comparando a sua aquisição com o desenvolvimento motor esperado para a sua idade.

Na área da adaptação, as provas consistiam na manutenção de comportamentos frente a estímulos específicos, atenção visual/auditiva, iniciativa e imitação.

As provas de linguagem envolveram a comunicação expressiva da criança com o meio, através da mímica, fala, imitação de sons, articulação e organização lingüística.

A sociabilidade levantou dados da interação da criança com o seu interlocutor, a relação dela com os objetos e movimentos de intencionalidade para a expressão da sua vontade adaptativa.

Para cada idade, existiram provas que variaram em quantidade (a variação média do número de itens por idade foi da ordem quatro), uma vez que, dependendo da fase, as aquisições estão mais presentes ou ausentes, por vezes não diferenciando muito de um mês para o outro. Portanto, a quantidade de provas foram diferenciadas nas idades. A TABELA 2 mostra a pontuação máxima para cada idade.

TABELA 2- Pontuação esperada em números absolutos equivalentes às idades nas respectivas áreas.

IDADE (meses)	MOTRICIDADE	ADAPTAÇÃO	LINGUAGEM	SOCIAL
1	10	4	3	2
2	14	9	5	4
3	20	12	8	7
4	26	15	10	11
5	31	19	11	13
6	37	22	14	17
7	42	26	15	20
8	46	30	16	23
9	51	35	20	25
10	55	39	21	26
11	57	43	22	27
12	60	46	24	30
13	61	50	25	31
14	63	53	28	34
15	70	58	31	41
18	78	64	36	46
21	83	70	39	50
24	88	76	44	57
30	92	83	48	63
36	97	91	53	69
42	100	94	56	71

O procedimento de aplicação obedeceu ao seguinte critério: todas as provas para a idade cronológica da criança foram efetuadas dando-se (+) sempre que ela conseguia realizá-la e sinal (-) quando ocorria fracasso. Cada (+) correspondia a um ponto e zero para (-). Com 100% de acerto das provas naquela idade, aplicavam-se as provas das idades seguintes, até obter fracasso total numa determinada idade. Considerou-se, portanto, 100% de sucesso para a menor idade e também 100% de fracasso para a idade mais avançada, em cada uma das áreas de desenvolvimento.

O total de pontos obtidos numa área (motora, adaptação, linguagem e sociabilidade) representou um quociente de desenvolvimento parcial (QD). Com a média aritmética dos QD, obteve-se a idade de desenvolvimento da criança (ID). Para verificar o quociente de desenvolvimento geral (QDG) e posteriormente verificar a significação correspondente (TABELA 3), dividiu-se a idade de desenvolvimento pela cronológica e multiplicando-se por cem.

Esses procedimentos de pontuação obedeceram a critérios normativos do Gesell (1954). Ver TABELA 3. O QDG foi considerado como o

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

esboço do desenvolvimento comportamental, representado pela organização dos aspectos do desenvolvimento e da habilitação da conduta nas fases de desenvolvimento em diferentes idades. Foi definido pela média dos comportamentos motor, de adaptação, lingüístico e social.

Para uma maior compreensão do material estudado, os dados foram classificados em categorias leve, moderada e grave, relacionado aos níveis de independência, assistido e dependência do meio, respectivamente. A dependência indica que a criança necessita ser cuidada pelo adulto para sua sobrevivência; o assistido representa a condição de que a criança faz a atividade embora necessite de suporte instrumental ou humano para realizá-la; e, independente significa que ela é capaz de realizar uma tarefa ou ação, sozinha. Para fins de referencial classificatório, a TABELA 3 determinou os diferentes níveis de maturidade e independência motora e funcional.

TABELA 3- Pontuação, classificação e significado do desempenho obtidos no Inventário de Desenvolvimento.

CONDIÇÃO DA CRIANÇA		
PONTUAÇÃO	CLASSIFICAÇÃO	SIGNIFICADO
<b>Acima de 180</b>	Padrão normal	Independente
<b>180 - 110</b>	Deficiência leve	Independente
<b>110 - 75</b>	Deficiência leve	Independente / Assistido
<b>75 - 50</b>	Deficiência moderada	Assistido
<b>50 - 25</b>	Deficiência moderada	Assistido / Dependente
<b>25 - 0</b>	Deficiência grave	Dependente

As informações levantadas com os pais na aplicação dos questionários, foram analisadas qualitativamente de maneira a considerar o desenvolvimento apresentado pela criança com ECInP e a relação psicossocial estabelecida no contexto familiar.

## RESULTADOS

O grupo de crianças diagnosticadas com encefalopatia apresentou resultados referentes ao seu desenvolvimento global nos aspectos da motricidade, da adaptação cognitiva, da linguagem e do comportamento psicossocial. Para tanto, foi empregado o instrumento de avaliação do desenvolvimento, com resultados apresentados na TABELA 4.

TABELA 4 – Resultados da aplicação do Inventário de Desenvolvimento obtidos pelos sujeitos do estudo.

SUJEITO	ÁREAS DE AVALIAÇÃO				QD
	MOTRICIDADE	ADAPTAÇÃO	LINGUAGEM	SOCIAL	
1	20	20	12	12	75
2	21	19	12	15	76
3	14	11	08	11	21
4	26	18	12	19	26
5	26	24	17	35	86
6	15	32	17	15	58
7	18	17	14	12	100
8	19	18	13	16	106
9	16	10	14	10	25
10	16	18	08	17	91
11	25	28	29	35	180
12	17	20	20	30	106
13	19	19	09	09	36
14	16	15	14	18	100
15	16	23	11	19	100
16	09	05	05	05	18
17	18	34	19	21	167
18	21	10	04	19	79
19	07	06	04	13	45
20	15	12	10	22	142
21	19	18	04	13	75
22	19	13	07	21	84
23	13	18	06	09	35
24	36	40	32	42	168
25	23	23	15	33	109
26	20	07	11	10	31
27	20	10	18	20	35

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

Os dados interpretados obedeceram a um critério normativo com padrão característico para um determinado grau de maturidade.

A *motricidade* referiu-se ao comportamento de postura, capacidade de apreensão, movimento, coordenação geral das diferentes partes do corpo e coordenação motora mais específica. No grupo pesquisado, 74% das crianças apresentaram a sua motricidade num grau moderado de deficiência, comprometendo o movimento na sua harmonia, força e precisão, necessitando de assistência contínua para a locomoção e caracterizando uma classificação de deficiência moderada. Num grau mais grave de eficiência motora, 12% tiveram condutas de dependência. No entanto, mesmo com as alterações decorrentes da patologia, 14% foram classificados dentro da média, com independência na locomoção e presteza na coordenação.

O comportamento de *adaptação* referiu-se às ações de ajustamento que refletiram a capacidade para dar início a novas atividades e a beneficiarem-se da experiência anterior. Neste aspecto, intimamente relacionado com a inteligência, todas as crianças obtiveram níveis de comprometimento: 29% com deficiência mental grave; 55% com deficiência mental moderada; e 14% com deficiência mental leve.

O emprego de uma forma de comunicação com o meio, explorada na figura da instrumentadora, fosse ela oral ou gestual, que pudesse evidenciar a compreensão do estímulo verbal, caracterizou o modelo de avaliação da *linguagem*. Neste aspecto, 48% das crianças apresentaram um quadro de deficiência grave, por vezes com ausência da representação da linguagem; 40% emitiram gritos e sons interpretados como pré-balbucio e vocalizações como “dá”, “papá” e “não”, numa relação intencional de comunicação, o que representou uma categoria moderada do comportamento linguístico; apenas 7% apresentaram palavras com função simbólica.

O comportamento *social* incluiu as reações frente a outras pessoas, sua independência e/ou adaptações à vida familiar e às convenções sociais como cumprimentos e gestos de afetividade. A maioria das crianças pesquisadas, representadas em 45%, mostrou ter um comportamento inquieto no contato com estranhos, embora tendo claramente um comportamento de reconhecimento e familiaridade com os membros da família. No entanto, o grau de independência social e funcional mostrou-se muito prejudicado. Este dado favoreceu uma classificação de deficiência grave. Numa categoria leve, foram registrados 18%, ficando 37% como moderados.

O QD, representado pelas condutas nas fases de desenvolvimento nas diferentes idades pesquisadas, demonstrou que 11% do grupo apresentou um padrão grave de comprometimento global, 33% com padrão moderado, 41% classificados como deficientes leves e 14% com padrão normal de desenvolvimento. Este dado representa que, apesar do diagnóstico e suas implicações, o nível de eficiência destas crianças correspondem aos padrões de resposta esperados para a sua idade, conforme Tabela 4.

Responderam aos questionários para investigação da conduta psicossocial e da integração, 22 famílias. A diferença entre os sujeitos e famílias participantes se deu pela dificuldade de alguns pais comparecerem à entrevista, uma vez que nem sempre eram eles quem levavam a criança para o atendimento ambulatorial.

Embora os dados interpretados tenham obedecido a um critério normativo com padrão característico para um determinado grau de maturidade, algumas considerações devem ser feitas, no sentido de valorizar a personalidade própria da criança, das influências do seu meio ambiente e das possibilidades de intervenções submetidas. Estas variáveis puderam representar um obstáculo na qualidade dos desempenhos, uma vez que grande parte da população submetida ao estudo tinha níveis sócio-econômico-culturais diferenciados. Houve também variações consideráveis, não só da época em que a patologia e o diagnóstico foram definidos, como também sobre a natureza individualmente distinta do envolvimento neurológico.

Segundo relato da própria família, no contato inicial com o diagnóstico médico sobre as condições de desenvolvimento dessas crianças, as informações foram dadas de maneira superficial do tipo “seu filho tem

algum problema”, “tem atraso de linguagem”, e somente com a constatação diária das dificuldades é que a família voltou a investigar, em busca de respostas para a ineficiência dos comportamentos observados em sua criança. A média temporal aritmética da população envolvida sobre esse conhecimento, foi aos cinco meses de idade.

A pesquisa mostrou, também, que as famílias tinham poucas informações sobre o diagnóstico, baseando-se em crenças e fantasias compensatórias, ou então no emprego técnico da terminologia médica sem, no entanto, compreender o seu significado, até mesmo um desconhecimento total da condição.

As maiores dificuldades encontradas pela família, desde o nascimento da criança, foram mencionadas como conflitos entre os pais, a angústia pela constatação do diferente e do desconhecido, e a busca por atendimentos especializados.

A relação da criança na comunidade demonstrou acontecer mais de forma orientada, normalmente com incentivo da mãe ou de profissionais. Houve relatos de esquivas, tanto de parentes quanto de pessoas da comunidade. A predominância dos relacionamentos com a criança portadora de deficiência, ainda se restringia ao contexto familiar.

A condição especial da criança demonstrou promover mudanças significativas na vida familiar: a mãe parou de trabalhar ou estudar para dedicação plena, separação conjugal e até declarações de que a nova situação serviu para crescimento pessoal dos membros da família. No entanto, o dado mais freqüente foi o das dificuldades enfrentadas pelos pais com relação ao remanejamento dos gastos para minimizar os problemas financeiros exigidos por um custo alto de tratamento.

Um dos aspectos levantados pela pesquisa foi sobre as atuais necessidades da criança portadora de uma encefalopatia, uma vez que ela já se encontrava em processo de reabilitação em algumas áreas, como a Fisioterapia e a Fonoaudiologia. 40% dos pais disseram que achavam necessário mais estimulação física porque as crianças não andavam; 31% declararam a necessidade de acompanhamento psicológico, pois existiam conflitos sobre os comportamentos inadequados apresentados pela criança e as atitudes que a mãe ou os demais membros da família deveriam adotar, além da falta de entendimento sobre a ansiedade e angústia geradas pela condição limitadora; 13% reportaram-se às necessidades educacionais, de um ensino especializado na escola; 4% declararam que a maior necessidade seria para o atendimento fonoaudiológico, para estimular a comunicação oral deficitária; 9% das mães entrevistadas relataram que estavam satisfeitas com o atual programa de atendimento, o qual compreendia as áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, psicomotricidade, neurologia, psicologia e educação especial.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.

## CONCLUSÃO

Do ponto de vista experimental, este estudo pretendeu evidenciar alguns elementos básicos para a compreensão do desenvolvimento das crianças com encefalopatia e a sua relação no ambiente psicossocial e, posteriormente, buscar formas de valorizar os recursos já desenvolvidos, minimizando as necessidades individuais.

O estudo mostrou que a área física era fundamental para essas crianças, por promoverem principalmente a independência da locomoção, o que a maioria não tinha. Mostrou também o quanto a deficiência promovia a instabilidade psicológica/emocional dos pais, e o quanto a sua participação no trabalho de reabilitação era fundamental para o desenvolvimento da saúde da criança e da família.

Conhecer os recursos funcionais da criança, o que ela aprendeu na sua experiência e qual o nível de expressão do aprendizado, não implica uma análise precisa de seus limites, mas a busca pela compreensão fundamental da criança na sua evolução. Para aprender, ela necessita não somente de um nível mental compatível, mas também ter as condições emocionais, capazes de motivá-la para a ação.

Considerando que as necessidades psicológicas da criança com ECInP são as mesmas de uma criança não deficiente, ela necessita sentir-se amada, segura, aprovada e pertencente a um grupo social para que possa estruturar a personalidade e adquirir uma auto-estima mais positiva.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, L. A. *Pensar a diferença da deficiência*. Brasília: CORDE, 1994.
- AJURIAGUERRA, J. *Manual de psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Masson, 1976.
- BARRAQUER BORDAS, L., VERGE, P. J. *La parálisis cerebral infantil su estructuración dinámica*. Barcelona: Toray, 1976.
- BARRAQUER BORDAS, L. *Neurologia fundamental*. Barcelona: Kalimax, 1996.
- BOBATH, K. *Uma base neurológica para o tratamento da paralisia cerebral*. São Paulo: Manole, 1990.
- BOBATH, B., BOBATH, K. *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Buenos Aires: Panamericana, 1976.
- CASARIN, S. O ciclo vital da família do portador de Síndrome de Down: dificuldades específicas. *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 6, n. 33, 1997.
- DIAMENT, A. J., CYPEL, S. Encefalopatia crônica da infância – paralisia cerebral. *Neurologia Infantil*. São Paulo: Atheneu, 1996.

- GESELL, A. *Manual of child psychology*. New York: Wiley, 1954.
- GESELL, A. *A criança dos 0 aos 5 anos*. São Paulo: Martins Fontes, 1974.
- GESELL, A., AMATRUDA, S. *Diagnóstico do desenvolvimento*. Rio de Janeiro: Atheneu, 1987.
- LEFÉVRE, B. H. *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da Síndrome de Down*. São Paulo: Sarvier, 1981.
- MANCINI, M. C. et al. Perfil do desenvolvimento neuromotor do bebê de alto risco no 1º. ano de vida. *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 2, n. 8, 1992.
- QUEIRÓZ, A. M., PEREZ, J. *Estimulação precoce: serviços e programas*. Brasília: Ministério da Ação Social, 1992.
- SMITH, D.W. *Síndromes de malformações congênitas*. São Paulo: Manole, 1989.
- SPITZ, R. *O primeiro ano de vida*. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi et al. Avaliação do desenvolvimento global de crianças portadoras de encefalopatia crônica infantil não-progressiva. *Salusvita*, Bauru, v. 19, n. 2, p. 113-126, 2000.